

A ATUALIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS NO ATENDIMENTO DE CRIANÇAS COM SÍNDROMES RARAS NO AMBITO SAÚDE EDUCAÇÃO.

Autor: Karen Suelen da Silva de Abreu de Oliveira; Coautor Vitória Ferreira de Almeida Orrico;
Orientador: Helio Ferreira Orrico.

Universidade do Grande Rio Professor José de Souza Herdy

karensuelenlondon@outlook.com

Na atualidade, os vários saberes se tangenciam produzindo assim um espectro de ações que exige uma formação interdisciplinar. Os profissionais devem estar atentos e dispostos a compartilhar saberes. As condições complexas exigem investimentos das diferentes áreas do conhecimento, saúde e educação e, mais do que nunca, necessitam de interfaces para ofertarem soluções complexas acerca das demandadas pela singularidade humana.

Neste sentido o diálogo entre psicólogos, neurologista, geneticistas, pediatras e pedagogos é importantíssimo para os atendimentos no binômio saúde/educação considerando que o objeto do presente estudo é a atualidade das políticas públicas no atendimento de crianças com síndromes raras no contexto saúde/educação, e que o objetivo é apresentar a articulação necessária entre as ações educativas e as diferentes intervenções dos profissionais da área da saúde. Os sinais e sintomas das diferentes síndromes podem produzir investigações pedagógicas no sentido da produção de adaptações curriculares importantes para o desenvolvimento intelectual e psicomotor do aluno com síndrome rara.

Com o aumento da população mundial, os casos mesmo singulares acometem parcelas significativas de grupos humanos e mesmo se assim não fosse o sofrimento de um único ser humano é motivo suficiente para justificar investimentos na direção do alívio deste sofrimento ou vulnerabilidade. A dignidade humana e demandante de ações de pesquisas, produção de saberes e investimentos para a inclusão social de pessoas com singularidades as quais nos referiremos neste texto como condições raras.

Deste modo, a problematização que nos inspirou na realização do presente trabalho é a seguinte: As políticas de saúde e educação atendem com eficácia crianças com síndromes raras? Embora esta questão implique num extenso trabalho de pesquisa que demanda técnicas, procedimentos construção e instrumentos de pesquisa refinados nossa primeira intenção é delinear o

objeto de pesquisa por meio de levantamento bibliográfico as condições preliminares para a resposta à esta indagação a seguir faremos uma breve conceituação da política acerca das síndromes.

Portaria n °199 em seu Art. 3º: Considera doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

As singularidades ou condições raras as quais nos referimos neste trabalho são descritas nos textos oficiais como doenças raras. São classificadas pelo SUS em sua natureza como genéticas e não genéticas podendo elencar-se ainda segundo a orientação da política em 4 eixos de doenças raras, sendo os três primeiros de origem genética (Eixo I – Anomalias Congênitas; Eixo II – Deficiência Intelectual/Cognitiva; e Eixo III – Doenças Metabólicas), e o último de origem não-genética (Eixo IV – Doenças Raras de Natureza não Genética), dividido em três subgrupos: Infeciosas, Inflamatórias e Autoimunes.

As políticas públicas educacionais para pessoas com deficiência de uma forma geral iniciou na época do império em 1854 foi criado o instituto dos meninos cegos o atual Benjamim Constant que fica no bairro da Urca no Estado do Rio de Janeiro aludimos aqui o referido instituto, pois existem síndromes genéticas que tem como etiologia a hereditariedade. Outro exemplo é o instituto dos meninos surdos fundado em 1857 no bairro das Laranjeiras, atual instituto nacional dos surdos (INIS). De outro modo, temos o atendimento aos deficientes intelectuais meninos com transtornos mentais e síndromes genéticas ou de ordem infecciosa atendidas na colônia juliano Moreira fundada em 1874.

O atendimento educacional as pessoas com deficiência deste seu início, ou seja, a partir de um Brasil colônia e império sofreu a influência internacional o modelo asilar aplicado pelas Santa Casa de Misericórdia realizado pelo clero foi substituído pelo modelo importado pelo imperador Dom Pedro II principalmente da França. Ressaltamos que, nesta época, muitas condições não tinham diagnostico ou diagnostico obscuro pela pouca tecnologia característica da época, ou seja período do final do século XVIII inicio do XIX.

O atendimento as pessoas com deficiência intelectual foram melhor atendidas a partir da criação das associações de pais e amigos dos excepcionais (APAE) e da sociedade Pestalozzi que se especializaram no atendimento, inclusive educacional, as pessoas com síndrome a evolução do atendimento educacional aos alunos com síndromes raras ou não vem tendo avanços a partir da

educação realizada essencialmente pela rede pública de ensino embora a rede particular ou privada assuma uma parcela deste atendimento.

As leis de diretrizes e bases da educação se constituem como dispositivos do ordenamento jurídico brasileiro que regulamenta o sistema educacional público ou privado, em todo território nacional e em todo os níveis e neste sentido funcionam como norteador das ações educativas. Como já referido, o nosso objeto de estudo é a atualidade das políticas para a educação de crianças com síndromes raras o que envolve o vislumbre da trajetória do ensino de crianças em termos de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.

Resgatamos neste momento o início já mencionado o período do império como ponto de partida institucional. Mas, neste momento da nossa pesquisa introduzimos a legislação brasileira por meio das Leis de diretrizes e bases da educação brasileira em termos de condições de um ordenamento jurídico mais estruturado datado de 1936 quando tivemos a nossa primeira lei de diretrizes e bases da educação. Contudo, o que nos interessa são os artigos que abordam a educação de pessoas com deficiência entre estas as que possuem condições raras diagnosticadas ou não.

Os psicólogos participam dos atendimentos educacionais a partir do momento em que acompanham o desenvolvimento da criança a pedagogia e a psicologia articulam-se desde o século XIX na busca da compreensão e de intervenções que possam propiciar reduzir os impactos de transtornos no desenvolvimento cognitivo decorrentes de diferentes condições de desenvolvimento dos alunos. Um bom exemplo disto é a atuação da Yelena Vladimirovna Antípova (1892 – 1974), psicóloga, nascida em Grodno atual Bielorrússia, que em 1929 passou a residir no Brasil em Belo Horizonte, e em novembro de 1932, também em Belo Horizonte, Minas Gerais, fundou a sociedade Pestalozzi.

Como anunciamos nos momentos iniciais da presente pesquisa podemos considerar o período do império como também um marco do início do atendimento as pessoas com deficiência na perspectiva do atendimento educacional. O trabalho da psicóloga e pedagoga Helena Antipoff, também se constitui em um importantíssimo marco para o atendimento pedagógico de crianças com deficiências de um modo em geral em contextos de doenças raras em particular mesmo que sem diagnóstico definido. A seguir apresentaremos as principais políticas que compõem a trajetória da evolução do atendimento educacional a crianças com condições raras.

A constituição de 1934 cita pela primeira vez a lei de diretrizes e bases da educação(LDB) na mesma direção em 1961 foi promulgada a LDB nº4.024, já em 1996 a lei nº 9394 que dedica o capítulo 5 artigos 59º e 60º a educação de alunos com deficiência na atualidade percebe-se que os avanços na área de saúde e educação torna possível a interface como exemplo podemos mencionar as políticas de atendimento das classes hospitalares e a lei nº 13.146 (Lei brasileira de inclusão) que em seu capítulo nº1 e artigo nº3 cria na área de educação os cargos de acompanhante, assistente pessoal, profissional de apoio escolar o que certamente beneficia o atendimento do aluno com síndromes raras.

Portanto, a portaria nº 199, de 30 de Janeiro de 2014 Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio acrescida as políticas educacionais nos âmbitos estaduais e municipais somadas com os dispositivos da lei brasileira de inclusão constituem a atualidade das políticas públicas no atendimento de crianças no âmbito saúde educação sobre a qual faremos uma pesquisa de campo possibilitando um aprofundamento da temática em tela.

Referências bibliográfica:

Alunos com síndromes raras: direito a educação/organizadores Ediclea Mascarenhas Fernandes e Helio Ferreira Orrico -Campos dos Goytacazes, Rj: Brasil Multicultural, 2016.p.36.

BRASIL.Lei nº 4.024, de 20 de dezembro de 1961.Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4024-20-dezembro-1961-353722-publicacaooriginal-1-pl.html>.Acessado em: 29/05/2018.

BRASIL. Portaria nº 199, de 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acessado em 10/05/2018.

BRASIL.Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/19394.htm. Acessado em 29/05/2018.